



Doenças Raras  
Portugal

# Recebeu um diagnóstico de Doença Rara?

Não está só.



Sabia que somos 6% da população?  
Mais de 600 000 em Portugal? Mais de 30 000 000 na Europa?  
Já passámos por esse dia.

**Contacte-nos**

[www.rdportugal.pt](http://www.rdportugal.pt)

unificardoencasraras@gmail.com  
+351 916 292 292



## Sobre doenças Raras

- Uma doença é considerada rara quando afeta no máximo **1 em cada 2 000 pessoas**.
- No seu conjunto, as doenças raras afetam cerca de **6 % a 8 %** da população, estimando-se que, em **Portugal**, existam cerca de **600 000 a 800 000 pessoas** portadoras destas doenças.
- **80 % das doenças raras têm origem genética** identificada.
- **50 %** dos novos casos são diagnosticados em crianças.

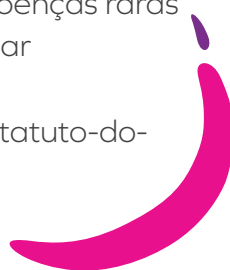
## Recebeu um diagnóstico de doença rara?

### Um familiar seu recebeu um diagnóstico de doença rara?

## PODEMOS AJUDAR. CONTACTE-NOS!

### Sabia que...

- Pode encontrar outras pessoas com doença rara e suas famílias nas associações de doentes?
- Só juntos teremos força para mudar políticas?
- A RD-Portugal tem um projeto de literacia sobre doenças raras nas escolas? - <https://raras.pt/informarsemdramatizar>
- Há legislação própria para cuidadores?
  - <https://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal>
  - <https://movimentocuidadoresinformais.pt/>



## O que é a RD-Portugal?

É a União das Associações das Doenças Raras de Portugal. É de âmbito nacional e já une mais de 30 associações. É o membro português do Conselho de Alianças Nacionais da EURORDIS e parceiro oficial do RareDiseasesDay.org. É membro do National Mirror Group para o Programa Europeu para as Doenças Raras (NMG-EJPRD).

### Qual a sua Missão?

Busca de soluções para melhoria das condições de vida das pessoas afetadas por doença rara e/ou deficiência por esta originada.

### Quais os Objetivos?

- Representar as famílias afetadas por doenças raras,
- Participar nas políticas de saúde e de cariz social,
- Pugnar pela universalidade e equidade nos tratamentos,
- Contribuir ativamente para a Estratégia Integrada para as Doenças Raras,
- Divulgar as doenças Raras e sensibilizar a sociedade, os poderes políticos e os organismos competentes para a equidade,
- Promover a inclusão e o apoio integrado na qualidade de vida das Pessoas com Doença Rara e/ou Deficiência por esta originada.

### O que faz pela Pessoa com Doença Rara?

Empenha-se em encontrar a associação adequada a cada caso e dá informação sobre direitos e apoios.

### O que faz pelas suas associadas?

- Representa-as, nacional e internacionalmente, junto das entidades políticas, decisoras e prestadoras de serviços.
- Auxilia na partilha de recursos e boas-práticas.